



HAL
open science

**Contextes de négociation, processus de recomposition.
Vécus chroniques et éducation thérapeutique dans le
cadre de la maladie de Parkinson**

Mathilde Lancelot

► **To cite this version:**

Mathilde Lancelot. Contextes de négociation, processus de recomposition. Vécus chroniques et éducation thérapeutique dans le cadre de la maladie de Parkinson. *Alter: European Journal of Disability Research / Revue européenne de recherche sur le handicap*, 2022. hal-03735420

HAL Id: hal-03735420

<https://hal.science/hal-03735420v1>

Submitted on 21 Jul 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

ALTER

EUROPEAN JOURNAL OF DISABILITY RESEARCH
REVUE EUROPÉENNE DE RECHERCHE SUR LE HANDICAP

➤ MALADIES CHRONIQUES ET SITUATIONS DE HANDICAP

EXPÉRIENCES VÉCUES ET FORMES
D'ACCOMPAGNEMENT TOUT AU LONG DE LA VIE

➤ CHRONIC CONDITIONS AND DISABILITY

LIVED EXPERIENCES AND FORMS OF SUPPORT
THROUGHOUT LIFE

**Agathe CAMUS, Marie GAILLE
& Mathilde LANCELOT (eds)**

N° 16/1

MARCH/MARS 2022

**Agathe CAMUS,
Marie GAILLE
& Mathilde LANCELOT**
ÉDITORIAL/EDITORIAL

Lucie DALIBERT
STRIVING TO LIVE WELL WITH
CHRONIC NEUROPATHIC PAIN
MANAGED BY A NEUROMODULATION
TECHNOLOGY

Mathilde LANCELOT
CONTEXTES DE NÉGOCIATION,
PROCESSUS DE RECOMPOSITION

**Paul Fabien GROUD,
Dominic PERENNOU**
APRÈS L'UNITÉ DE RÉÉDUCATION

Valentine GOURINAT
APPRENTISSAGE ET APPROPRIATION
DE LA PROTHÈSE DE MEMBRE

ALTER

EUROPEAN JOURNAL OF DISABILITY RESEARCH
REVUE EUROPÉENNE DE RECHERCHE SUR LE HANDICAP

N° 16/1

MARCH/MARS 2022

Thematic Serie / Dossier thématique

Agathe CAMUS, Marie GAILLE

& Mathilde LANCELOT (eds)

Emmanuelle FILLION (coord.)



Contextes de négociation, processus de recomposition

Vécus chroniques et éducation thérapeutique
dans le cadre de la maladie de Parkinson

Mathilde LANCELOT

RÉSUMÉ

Notre article propose une analyse philosophique et empirique de pratiques d'éducation thérapeutique naissantes dans le champ de la maladie de Parkinson, prise en charge par stimulation cérébrale profonde (SCP). Pour ce faire, nous mobilisons, dans un premier temps, les travaux relatifs aux maladies chroniques des sociologues Anselm Strauss et Isabelle Baszanger. Il s'agit, par ce biais conceptuel et théorique, d'examiner l'hypothèse selon laquelle l'offre émergente d'éducation thérapeutique pour des patients parkinsoniens, pris en charge par SCP, peut répondre à l'exigence d'une "recomposition" avec une maladie chronique dégénérative dont la prise en charge reste continue et à vie. Une réponse positive à cette hypothèse, étayée dans un second temps, nous conduit, dans un troisième temps, à soulever une limite: jusqu'où "négocier" et "recomposer" dans le contexte d'une maladie, prise en charge par un soin qui tend à augmenter l'espérance de vie des malades et faire évoluer la symptomatologie? Enfin, un quatrième temps souligne quelques implications (non exhaustives) de ces constats en termes éthiques et politiques.

ABSTRACT

Contexts of negotiation, process of recomposition

Chronic lived experiences and therapeutic education in Parkinson's disease

Our contribution proposes a philosophical and empirical analysis of emerging therapeutic education practices in the field of Parkinson's disease, managed by deep brain stimulation (DBS). To this end, we mobilise the work on chronic illnesses of sociologists Anselm Strauss and Isabelle Baszanger. Through this conceptual and theoretical approach, the aim is to examine an hypothesis: Can the emerging offer of therapeutic education for Parkinson's patients, managed by DBS, meet the requirement of a "recomposition" with a chronic degenerative disease whose management remains continuous and life-long? A positive response to this assumption, supported in a second stage, leads us, in a third stage, to raise a limit: How far can we "negotiate" and "recompose" in the context of a disease, managed by a care that tends to increase the life expectancy of the patients and make the symptomatology evolve? Finally, a fourth stage highlights some (non-exhaustive) implications of these findings in ethical and political terms.

Mots-clés

- Éducation thérapeutique du patient
- Soins technologiques
- Maladie de Parkinson
- Maladie chronique
- Trajectoires de vie longues

Keywords

- Therapeutic patient education
- Technological care
- Parkinson's disease
- Chronic disease
- Long life trajectory

Note de l'auteur

Cet article a été écrit dans le cadre d'une recherche intitulée ÉTHÉ (Épistémologie, Éthique, Éducation Thérapeutique): Approche épistémologique et éthique de l'éducation thérapeutique dans le champ de la maladie de Parkinson: savoirs transmis, finalités, usages.

Portée par Marie Gaille, cette recherche co-menée a été financée par l'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP) de septembre 2018 à février 2020 dans le cadre de son appel à projet Général 2017, volet "Service de Santé." Nous remercions le comité de sélection pour la confiance accordée à travers ce financement.

Merci à tou-te-s les participant-e-s du Workshop "Soin technologique et éducation thérapeutique: vécus chroniques, constructions des savoirs et modes de transmission"

<http://www.sphere.univ-paris-diderot.fr/spip.php?article2260> organisé au laboratoire

SPHERE, Université de Paris, le 9 avril 2019, et en particulier Marie Gaille

et Agathe Camus pour toutes nos belles collaborations.

Merci, enfin, à Emmanuelle Fillion et Joëlle Kivits dont les justes et fécondes remarques ont permis d'enrichir et de préciser cette analyse.

Introduction

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) a été présentée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1998 comme "conçue pour former des patients à des compétences de gestion ou d'adaptation de leur traitement dans le cadre de leur maladie chronique." Elle "devrait également contribuer à réduire le coût des soins de longue durée, pour les patients et la société." Selon l'OMS, elle vise encore "à permettre une autogestion efficace et une qualité des soins pour toutes les maladies ou affections de longue durée" dans la perspective d'un maintien ou d'une amélioration de la qualité de vie du patient et de sa famille. Finalement, l'OMS indique que son "but principal est de produire un effet thérapeutique complémentaire à celui de toute autre intervention (pharmacologique, physiothérapie, etc.)" (Report of World Health Organization Working Group, 1998: 5).

Cette première définition de l'ETP propose, d'ores et déjà, une pluralité de perspectives pour l'appréhender; comme *pratique*, comme *outil* ou comme *moyen*.

En France, en 2007, la Haute Autorité de Santé (HAS) a repris cette définition de l'OMS, qui sera ensuite intégrée au cadre légal français dans la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST). Cette loi confère alors une place à l'ETP dans le système de santé français. La loi française évoque l'"objectif de rendre le patient plus autonome" (L. 1161-1 – Article 84) dans la gestion de ses soins afin de répondre à la fois au but (1) d'acquisition de connaissances et de compétences relatives à la "gestion" de sa maladie et de son traitement, et à celui (2) de réduction des coûts de santé publique. La HAS précisera, en 2014, que l'ETP "vise à aider les patients à gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle est un processus continu, qui fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient" (Haute Autorité de Santé, 2014). Ce faisant, l'HAS souligne les liens qu'il importe d'établir entre les pratiques d'ETP et les expériences de vie des personnes malades.

Ces conceptions de l'ETP s'inscrivent dans un contexte marqué par l'augmentation des maladies chroniques à partir du XIX^e siècle (Bonah & Visier, 2014; Coste, 2014;

Tourette-Turgis & Thievenaz, 2014) et le développement de politiques de prévention (Thouvenin, 2013; Malzac, 2014). Ce contexte a fait l'objet de nombreuses analyses. Certaines envisagent l'ETP comme le produit d'un mouvement initié par les professionnels, dans un souci de rendre plus efficaces l'observance et l'adhésion des patients en dehors d'un espace de soin (Tourette-Turgis, 2013). D'autres travaux ont insisté sur le rôle des mobilisations de patients en quête de reconnaissance et de droit à l'information dans le développement de l'éducation thérapeutique (Tourette-Turgis, 2013; Tourette-Turgis & Thievenaz, 2014). Il existe ainsi différentes interprétations de son contexte d'émergence et de ses finalités. Si les sciences de l'éducation sont particulièrement actives et structurantes dans le développement de l'ETP en France comme à l'étranger (Jouet, Flora & Las Vergnas, 2010; Tourette-Turgis, 2013; Tourette-Turgis & Thievenaz, 2014; Gross, 2017), la sociologie et l'anthropologie contribuent activement à éclairer l'ETP dans son/ses contexte(s), en particulier sociaux et culturels, et insistent sur la pertinence d'un regard distancié (Bartlett, 1986; Fainzang, 2005; Fournier, 2002; Fournier & Troisoefus, 2018; Troisoefus, Fournier & Bungener, 2019).

Pour notre réflexion, on retiendra de ce riche ensemble d'analyses et de débats, le point selon lequel l'ETP semble constituer un phénomène pluriel révélant plusieurs objectifs de natures différentes (thérapeutique, économique, amélioration de la prise en charge et/ou de la qualité de vie avec la maladie, etc.). Cet ensemble de définitions permet de mettre en discussion différentes conditions de possibilité d'accompagnement des maladies chroniques, et de ce que cela implique tant d'un point de vue interindividuel que populationnel.

Dans le présent article, nous proposons une analyse des modalités de l'accompagnement des maladies chroniques en nous intéressant à une pratique d'ETP spécifique, en contexte français, et relative à la maladie de Parkinson. Cette pathologie chronique neurodégénérative touche aujourd'hui plus de 200 000 personnes en France. Elle se caractérise par une pluralité de symptômes moteurs et non moteurs. Ces symptômes ont des causes multiples, parfois inconnues, et leur manifestation, diffuse et très variable selon les individus, rend la prise en charge clinique complexe, continue et à vie. Les traitements de référence sont pour l'essentiel des médicaments donnant des résultats satisfaisants dans un premier temps, mais dont l'efficacité à long terme diminue. Le développement de nouvelles solutions thérapeutiques visant à dépasser cette limite apparaît ainsi comme une priorité depuis la fin des années 1980. La stimulation cérébrale profonde (SCP) a d'emblée suscité l'intérêt, précisément parce qu'elle constituait une alternative prometteuse aux médicaments (Benabid et al., 1998; Avis n° 71 du 25 avril 2002 du Comité Consultatif National d'Éthique; Coffey, 2008). Elle consiste en une implantation, dans le cerveau profond, de fines électrodes que l'on active électriquement afin de pallier la défaillance en dopamine, causant l'apparition des symptômes de la maladie de Parkinson. La SCP constitue à ce jour un traitement qui perd de son efficacité au fil de temps et fait apparaître de nouveaux symptômes pour les malades au long cours, et de nouvelles difficultés de prise en charge et d'accompagnement au quotidien (Funkiewiez et al., 2004; Ngoga et al., 2014; Bang Henriksen et al., 2014; Merola et al., 2014; Lancelot, 2019a; Lau et al., 2019; Gilbert & Lancelot, 2020).

Comme pour d'autres pathologies chroniques, l'offre existante en France en matière d'ETP pour la maladie de Parkinson semble aussi constituer un phénomène

pluriel (Ory Magne et al., 2014; Dupouy, Ory Magne & Brefel-Courbon, 2016; Canivet et al., 2016; Troisoeufs, Fournier & Bungener, 2019). En particulier, on soulignera une pluralité :

- de perspectives (meilleure gestion et compréhension des traitements; apprentissage des différents mécanismes de la maladie et de ses différentes formes et traitements associés; meilleure compréhension et gestion des symptômes);
- de modalité de mise en œuvre (séances ou ateliers individuels et/ou collectifs d'éducation thérapeutique au sein des hôpitaux, de l'Association France Parkinson ou d'organismes privés);
- d'acteurs (soignants, membres associatifs, acteurs du privé);
- d'outils utilisés (supports pédagogiques créés par les soignants à un niveau local; informations délivrées par les associations ou certains centres de référence pour la maladie de Parkinson; ou encore mallette pédagogique ParkEdustim pour apprendre à mieux gérer sa SCP, délivrée et financée par Medtronic, leader industriel).

Cette offre pour la maladie de Parkinson, déployée à l'international depuis 1994 (Montgomery et al., 1994), est toujours en cours de constitution en France, depuis 2007 (Ory Magne et al., 2014). Par ailleurs, dans son volet spécifiquement dédié à la prise en charge par SCP, l'offre est récente (2012) et, à notre connaissance, aucune publication clinique n'est disponible sur cette pratique. La première publication en ayant fait part a été élaborée en sciences sociales (Troisoeufs, Fournier & Bungener, 2019).

C'est à partir de ce contexte que nous souhaiterions examiner l'hypothèse selon laquelle l'offre actuelle et récente d'ETP pour des patients parkinsoniens, pris en charge par SCP, peut répondre à l'exigence d'une *recomposition* avec la maladie, telle que la sociologie interactionniste l'a conçue et mise en avant. En effet, comme l'indique Isabelle Baszanger (1986: 10), dans le contexte d'une maladie chronique, les expériences de vie des personnes et leurs relations associées se retrouvent désorganisées, ou autrement dit décomposées, par la maladie et la chronicité. La recomposition, visant à réunifier cet ensemble, forme l'un des principaux enjeux des processus de *négociation*. Ce concept de négociation, emprunté au sociologue Anselm Strauss (1992 [1978]), sur lequel s'appuie Baszanger, implique ici l'idée de temps nécessaires d'adaptations, de pourparlers et de constructions (sociales) qui ne vont pas de soi, qui ne se font pas de soi. Adaptations, pourparlers, constructions permanentes sont au cœur de l'expérience d'une vie avec une maladie chronique et cela, tant d'un point de vue individuel que collectif.

La question que nous souhaitons poser est alors celle de savoir si les pratiques d'ETP pour des patients parkinsoniens pris en charge par SCP forment un espace permettant, au moins pour un temps donné, de *recomposer* et de *négoier*, et si tel est le cas, en quel sens?

Afin d'y répondre, nous proposons de revenir, dans un premier temps, sur le cadre d'analyse proposé par la sociologie interactionniste. Ceci nous aidera, dans un second temps, à répondre à notre hypothèse de départ selon laquelle les pratiques actuelles d'ETP pour les malades de Parkinson, pris en charge ou non par SCP, peuvent être conçues comme espace de recomposition et par conséquent, de négociation. Troisièmement, nous poserons une limite résumée par la question suivante: "Jusqu'où négocier?" Il s'agira de souligner une difficulté particulière liée à l'allongement de la vie de ces malades, rendue possible grâce à la SCP, et sources d'inquiétudes pour

ceux-ci. Dans un quatrième et dernier temps et sur la base des analyses précédentes, nous chercherons à formuler, en termes éthiques et politiques, quelques enjeux non exhaustifs relatifs à la finalité et au développement d'une telle ETP.

Sur le plan méthodologique, ce travail s'appuie d'une part, sur une revue de la littérature relative à l'expérience vécue de la maladie chronique en philosophie et en sociologie et sur les pratiques de l'ETP, en particulier telles qu'elles sont étudiées par les sciences sociales. D'autre part, il est fondé sur une année d'observations de consultations en service de neurologie clinique au sein de deux hôpitaux publics français conjoint à la réalisation de 17 entretiens semi-directifs qualitatifs auprès de 12 patients atteints de la maladie de Parkinson, avant et/ou après leur neurochirurgie de SCP. Cette enquête a été menée entre 2015 et 2017 dans le cadre de notre travail doctoral portant sur les enjeux philosophiques du soin technologique de SCP dans le cadre de la maladie de Parkinson (Lancelot, 2019a).

Cette première recherche s'est enrichie d'une seconde enquête, exploratoire et spécifiquement dédiée à l'ETP dans le contexte de la maladie de Parkinson. Menée entre décembre 2016 et septembre 2017,¹ cette enquête visait à comprendre l'insertion naissante de ces ETP dans le contexte de la maladie de Parkinson et prise en charge par SCP. Elle nous a permis d'élaborer une revue de littérature relative à l'émergence de ces pratiques en France et à l'international et d'initier la réalisation de 8 entretiens semi-directifs avec 2 patientes participant à ces séances et 6 professionnels de santé ou membres associatifs délivrant ces formations.²

Les données tirées de cette seconde enquête sont complémentaires de la première; nous les utiliserons de manière conjointe dans cet article.

Ce travail d'aller-retour entre analyses conceptuelle, théorique, bibliographique et démarche d'observations et d'entretiens qualitatifs paraît nécessaire à partir du moment où nous n'avons pas affaire à un objet pré-constitué et pour lequel nous disposons d'un corpus complet. Une partie de la philosophie est outillée pour user de ces méthodes; elle a pu être qualifiée de philosophie "empirique" ou "de terrain." Celle-ci peut être décrite comme étant pragmatiste – le pragmatisme étant entendu comme théorie de la connaissance qui met en avant la dimension d'enquête de la philosophie et considère les concepts comme des réponses forgées à des problèmes pratiques, éprouvés par les êtres humains et les sociétés (Dewey, 1938, 2008). Une telle démarche a son existence propre, à côté et en lien avec les méthodes ethnographiques des sciences sociales (Malherbe, 1976; Toulmin, 1988; Molewijk et al., 2004; Ives, 2008; Mol, 2002, 2009; Gaille, 2013, 2014; Spranzi, 2016; Vollaire, 2017; Dekeuwer, 2020).

-
1. En collaboration avec Aurélien Troisoeufs, Projet ANR Normastim "Les neurosciences de l'expérimentation à la clinique – Enjeux juridiques, philosophiques et sociologiques de la stimulation cérébrale profonde" numéro 14-CE30-0016-01, coordonné par Sonia Desmoulin-Canselier.
 2. Ces deux parties empiriques de la recherche (observations et entretiens) ont reçus l'avis favorable du Comité d'Éthique de l'Inserm (CEEI, France) le 6 octobre 2015 – numéro IRB 403888.

Négociation et recomposition dans l'expérience vécue d'une maladie chronique: proposition d'un cadre d'analyse pour le cas de la maladie de Parkinson

Chaque pathologie chronique contient son lot de particularités. La maladie chronique revêt en effet de multiples formes, connaît différents contextes d'émergence, renvoie à divers moyens de traitement, quand ils existent (Pateraki, 2019), et correspond à une pluralité d'expériences vécues.

La philosophe Céline Lefève décrit la chronicité comme “myriade d'expériences” et rappelle trois caractéristiques fondamentales de la maladie chronique: la contrainte, la négociation et la délibération (Lefève, 2018). Contrainte puisque la maladie chronique “s'impose” selon les termes de Lefève dans la vie de l'individu concerné, qui doit s'adapter à cette pathologie et (re)façonner, dans la mesure du possible, son/ses mode(s) de vie(s). Négociation et délibération sont également intrinsèques à cette condition. En effet, lorsqu'il n'est plus question de guérir, il convient de retrouver, dans la mesure du possible, ce que le philosophe Georges Canguilhem nommait “une nouvelle dimension de la vie” (1966: 160) ou encore des horizons de “viabilité,” pour reprendre l'expression du philosophe Guillaume Le Blanc (2006: 109).

Le concept de *négociation*, évoqué par Lefève a été particulièrement élaboré en sciences sociales par Isabelle Baszanger dont les travaux permettent de mieux comprendre et situer les enjeux de cette négociation vis-à-vis de l'idée de recomposition.

Baszanger souligne “deux traits communs” à la maladie chronique recouvrant “des réalités très diverses”: la “durée de la maladie” et sa “gestion” (1986: 4). La sociologue parle alors de “désorganisation” (ibid.: 6) dans la mesure où l'expérience d'une maladie chronique conduit, en effet, à une désorganisation constante et quotidienne des rapports qu'entretient la personne malade vis-à-vis d'elle-même et vis-à-vis des autres. Quand les habitudes ainsi que les repères qui les ont toujours accompagnées se perdent, le “désordre” du chronique apparaît. D'où cette vision d'une crise routinisée (ibid.: 8). C'est alors, dans ce cadre de désordre, de désorganisation et décomposition quotidienne et permanente, que “l'ordre” initial devient *négocié*, visant principalement une forme de rétablissement, à défaut de guérison.

Baszanger reprend ici à son compte la théorie de l'ordre négocié initialement développé par Anselm Strauss (1992 [1978]: 247); théorie partant de la prémisse suivante: “l'ordre social est un ordre négocié” (ibid.: 250).³ Ici, autrement dit, toute organisation ou structure sociale, quelle qu'elle soit (familles, entreprises, associations, services publics, etc.) ne se *fait* pas, ou ne se construit pas *de soi*; mais *se fait*, ou s'établit, à travers des processus relationnels de négociation. En outre, si négociation il y a dans

3. Strauss précise (1992 [1978]: 253): “J'emploie le terme d'*ordre* social dans un sens très vague, en référence aux particularités les plus vastes des groupes, des organisations, des nations, des sociétés et des ordres internationaux qui produisent les conditions structurelles dans lesquelles des négociations de types particuliers sont ou non proposées ou imposées par des acteurs. Lorsqu'on parle de négociations ‘de types particuliers,’ on entend bien sûr par qui, avec quoi, à propos de quoi, avec quels enjeux et impliquant quels processus secondaires de négociations. Dans certains ordres sociaux, les conditions structurelles sont telles que certains types de négociations sont impossibles ou improbables, tandis que d'autres sont possibles et fréquents. Les conditions structurelles affectent aussi la manière dont les acteurs perçoivent l'ordre social et ce qu'ils croient, pour eux et pour les autres, possible ou impossible, problématique ou probable.”

tous les schèmes de construction sociale, alors ajustement et réorganisation seront nécessaires en fonction de l'arrivée d'un nouvel élément, d'une nouvelle personne ou d'un nouveau contexte apparaissant. La maladie chronique se trouve être un nouvel élément dans la vie d'un individu, induisant un nouveau contexte d'adaptation, de réorganisation.

La négociation et son processus couvrent aussi un autre phénomène: l'adaptation. Au sein d'un ordre social désorganisé, la recherche d'ajustement et/ou d'adaptation, individuelle et collective, permettra de retrouver, ou plutôt visera à retrouver, comme une forme de nouvel ordre social qui n'en restera pas moins, *négocié*. C'est donc par le biais de la négociation que Baszanger en arrive à ce point: "La négociation est un des moyens majeurs pour arriver à recomposer, c'est-à-dire à maintenir, un certain ordre social" (1986: 10). Le terme même de négociation implique l'idée de "pourparlers" (Strauss, 1992 [1978]: 252). Autrement dit, ce concept implique un processus de mise en balance de différentes situations contradictoires ou conflictuelles afin de trouver – dans l'idéal – une solution intermédiaire. Comme l'explique Strauss, la négociation "est un des moyens pour obtenir que les choses se fassent" (ibid.: 252).⁴

La situation générée par la maladie de Parkinson semble a priori pouvoir s'inscrire dans cette analyse de la maladie chronique. L'expérience de la maladie de Parkinson est diverse, au même titre que celles d'autres pathologies chroniques. L'incertitude de son évolution est un élément constitutif du vécu des personnes. L'adaptation aux traitements, aux divers symptômes, se doit d'être en effet quotidienne, et cela, sans certitude aucune quant aux effets au long terme de ces adaptations. L'idée de négociation s'applique aisément à ce cadre et contribue à présenter un certain nombre de moments qui s'apparentent bel et bien à des "pourparlers," de la personne avec elle-même, ses proches, ses aidants, l'équipe soignante. Ces pourparlers peuvent être relatifs à la gestion quotidienne de symptômes complexes liés à la maladie neurodégénérative et à sa prise en charge; à la réaction singulière des patients aux différents traitements et à leurs effets secondaires; à la vie sociale quotidienne des personnes concernées par ces différentes expériences de maladie; à leur relation aux cliniciens et aux systèmes de santé dont ils dépendent.

Bien sûr, comme nous l'avons démontré ailleurs (Lancelot, 2019a), on ne "négoce" pas, au sens propre du terme, avec la maladie de Parkinson, pas plus qu'avec une autre maladie incurable. Si négociation il y a, au sens proposé par Strauss et appliqué au cas de la maladie de Parkinson, elle vise un processus relationnel et social, lui-même fluctuant. Les deux dimensions de la négociation distinguées par Strauss et Baszanger, collective d'une part, individuelle d'autre part (Strauss, 1975) sont également pertinentes dans le cas de la maladie de Parkinson. La maladie exige, en effet, une gestion et une adaptation quotidiennes à ses symptômes, ses effets fluctuants, et cela d'un point de vue multifactoriel et évolutif (gestion de la fatigue, des tremblements, des blocages, des douleurs, des multiples effets secondaires des traitements, etc.). La négociation

4. D'un point de vue général, selon Strauss, la négociation "implique toujours une certaine tension entre les parties, faute de quoi elles ne seraient pas en train de négocier": c'est la différence fondamentale dit Strauss entre "accord et négociation" (1992 [1978]: 252). En outre, au sujet du contexte dans lequel s'effectuent ces négociations, Strauss opère justement une distinction entre le "contexte structurel" et le "contexte de négociation," mais qui "exercent l'un sur l'autre des influences réciproques" (ibid.: 262).

recèle également une dimension collective: relations à l'entourage familial, professionnel; ou encore la gestion des regards des autres, à l'extérieur de la maison (stigmatisation des tremblements, des déséquilibres fréquents, d'une marche non assurée, du regard figé, incontrôlé, etc.).

Comment, dès lors, l'approche socio-anthropologique de l'adaptation pourrait-elle (ou non) s'accorder avec l'adaptation entendue, formulée dans l'ETP?

En inscrivant l'expérience vécue de la maladie de Parkinson dans le cadre d'analyse élaboré par Strauss et Baszanger, nous sommes en effet conduits à nous demander comment les malades de Parkinson, pris en charge par SCP, négocient et s'il existe des espaces, des lieux, des pratiques disponibles pour apprendre à "négocier" avec/s'adapter à une telle expérience de maladie chronique et son évolution. Les pratiques d'ETP dédiées à la maladie de Parkinson, peuvent-elles contribuer au travail de recomposition et de négociation et, si tel est le cas, en quel sens? Le second temps de cet article vise à étayer quelques pistes de réponse positive à cette première question.

Comment négocier avec une maladie chronique neurodégénérative? L'éducation thérapeutique du patient comme espace possible de "recomposition"

Nous l'avons introduit plus tôt: les pratiques d'ETP propres à la maladie de Parkinson, en France, se mettent en place progressivement depuis 2007 (Ory Magne et al., 2014) là où, à l'international, on en trouve des prémises dès 1994 (Montgomery et al., 1994).⁵

Les résultats du premier programme d'ETP français, nommé ETPARK, mené par une équipe clinique du CHU Toulouse Purpan, ont été publiés en 2013 (Ory Magne et al., 2014). À partir d'un recueil de besoins élaboré sous la forme d'une enquête qualitative menée auprès de 41 patients entre 2005 et 2007 (ibid.: 130), l'étude souligne la très (trop) faible présence, en France, de programme d'ETP dans la maladie de Parkinson.

Selon les auteurs, cette ETP vise l'acquisition de compétences théoriques et pratiques structurées en "savoirs"; "savoir-faire"; "savoir-être" (ibid.: 129). Cette catégorisation des termes de "savoir" se révèle fortement intéressante d'un point de vue épistémologique. Pour autant, son contenu n'est pas interrogé. Les auteurs indiquent qu'entre 2008 et 2012, 231 patients ont été "éduqués" par le biais de 1 342 consultations individuelles et 22 ateliers collectifs (les patients sont "formés" en groupe sur différentes thématiques). Ces patients étaient d'abord "recrutés" par leur neurologue en consultation, puis dirigés vers une infirmière, recrutée à temps plein pour la mise en place de l'ETP. En conclusion et perspectives, l'équipe clinique préconise d'élargir ces formations à un plus grand nombre de patients malgré plusieurs limites (le caractère chronophage des activités nécessitant la présence d'une IDE à temps plein; un besoin (et manque) de financement; une difficulté à exporter ces pratiques en dehors de

5. Dans cet article, le neurologue Erwin Montgomery et ses collègues publient les résultats d'une étude randomisée sur 290 patients (140 patients formés contre 150 patients en groupe contrôle) qui visait à évaluer l'efficacité d'une éducation du patient; éducation menée dans le cadre d'un programme nommé PROPATH de "promotion de la santé" pour la maladie de Parkinson (1994).

l'hôpital; les difficultés de concentration des patients qui, en raison de leur pathologie, ne peuvent pas toujours suivre les apprentissages comme ils sont conçus).

Deux ans plus tard, cette même équipe clinique présente les résultats d'une étude randomisée visant à évaluer le rapport coût/effectivité de son programme ETPARK (Canivet et al., 2016). Les résultats indiquent une amélioration de la qualité de vie du patient ainsi que des conséquences positives relatives à la perception des symptômes et de la santé en général (ibid.: 9). Les auteurs insistent également sur le fait que les patients sont en demande de pouvoir continuer ces programmes éducatifs, ce qui, par ailleurs, n'augmenterait pas le coût annuel moyen de leur prise en charge. Cette étude confirme ainsi l'intérêt de ces formations pour les patients, à la fois en ce qu'elles répondent aux besoins et demandes des patients eux-mêmes et, dans le même temps, en ce qu'elles répondent à une logique de réduction des coûts de santé.

Par ailleurs, l'ETP est présentée comme faisant partie d'un ensemble d'actions relatives aux "autres formes de prises en charge dans la maladie de Parkinson" (Dupouy, Ory-Magne & Bréfel-Courbon, 2016). L'ETP pour cette pathologie trouve alors sa place, à côté de la rééducation, des activités physiques, du suivi psychopathologique et des "aides technologiques." Cette manière de présenter l'ETPARK corrobore et s'aligne totalement avec la définition donnée par l'OMS en 1998.

L'ETP spécifique à l'accompagnement des patients parkinsoniens neurostimulés, quant à elle, est encore plus récente. Nommé "Parkedustim," un premier programme d'ETP dédié à la SCP a vu le jour en 2012, conçu par plusieurs centres cliniques français en collaboration avec Medtronic, actuel leader industriel mondial sur le marché de la SCP. Ce début aurait été impulsé par cette même équipe clinique du CHU Purpan qui visait à recueillir les besoins des patients allant bénéficier ou ayant bénéficié d'une neurochirurgie. À ce jour, et à notre connaissance, aucune publication scientifique relatant cette pratique n'est disponible. Elle a cependant été l'objet d'une étude en sciences sociales (Troisoeufs, Fournier & Bungener, 2019) qui a permis de comprendre en quoi et jusqu'à quel point l'ETP peut aider les patients à affronter une maladie neurodégénérative, à vivre avec elle, ses symptômes et son évolution. Cette actuelle quasi-absence de littérature peut se justifier par la très grande contemporanéité de l'objet nous indiquant dès lors, que nous sommes face à une pratique "en train de se faire."

Du point de vue de cette première revue de littérature, les séances d'ETP relatives à la maladie de Parkinson, et par ailleurs prise en charge par SCP, constituent donc à la fois un *espace d'échange d'informations*, un *espace d'apprentissages* relatifs à la gestion de sa pathologie et enfin un *espace thérapeutique* au même titre que la rééducation, l'activité physique ou l'accompagnement psychologique.

Du point de vue, cette fois, des résultats de notre enquête exploratoire menée en 2017, ces séances d'ETP offrent, en premier lieu, un cadre de discussion, un espace temporel disponible d'échange entre patients, mais aussi entre patients et membres de l'équipe de soin, voire avec des proches et aidants dans certaines configurations. En effet, deux patientes atteintes par cette maladie et interrogées à propos de leur participation à ces séances d'ETP, insistaient sur cette possibilité d'échanger et de discuter dans le cadre des formations d'ETP. L'une d'entre elles énonçait:

"Il y a des gens qui sont en demande, qui aimeraient pouvoir parler, avoir un peu plus d'éléments et c'est là que j'ai vu pas mal de gens qui, venant à l'ETP, trouvaient que c'était extraordinaire parce que c'était une journée où l'on rencontrait plusieurs personnes, où l'on

pouvait échanger et ça c'est une tellement grosse demande que les gens aimeraient qu'il y en ait plusieurs." (Madame O., 2017)

Les séances d'ETP offrent, selon Madame O., un espace temporel où il est possible de partager des points de vue et des expériences, permettant d'avoir "un peu plus d'éléments" relatifs à la maladie, au quotidien, aux traitements.

En outre, un autre phénomène ressort particulièrement de ces témoignages: celui de la reconnaissance, du fait de se sentir "reconnu." Ces deux patientes énonçaient chacune à leur tour:

"J'étais contente qu'on me la propose [*l'éducation thérapeutique*], j'étais aussi reconnue en tant que patiente, je pense. Je trouvais que ça offrait des perspectives." (Madame S., 2017)

"Il y a vraiment une reconnaissance de la part de l'équipe de l'hôpital vis-à-vis de nous et ils en sont même à dire maintenant que l'on peut prendre encore plus d'importance si on veut, si on a des idées. C'est quand même très agréable d'être reconnu, d'être apprécié et de voir que ça apporte quelque chose." (Madame O., 2017)

Cette insistance sur le fait d'être "reconnu" à la fois par les professionnels et par ses pairs, et sa portée, ont été analysées par la philosophe Marie Gaille, qui a interrogé la signification du ressenti de "non-reconnaissance" en contexte thérapeutique (Gaille, 2009). Cet espace de reconnaissance nous semble intrinsèquement lié au cadre de la recomposition avancé plus tôt. Dans les deux cas, la dimension temporelle prime: une temporalité qui donne lieu à ces échanges et discussions, un lieu qui crée du temps d'échanges négociés. Puisque la maladie chronique de Parkinson n'est pas négociable au sens propre et biophysique du terme, sa gestion, peut-être, le devient, du moins aux yeux de ces personnes interrogées, en partie grâce à l'accès à ces séances. Ces dernières offrent des espaces possibles d'informations, de dialogue, produisant tant de la reconnaissance qu'une forme possible de recomposition.

En revanche, une limite mérite d'être soulevée. En effet, selon la revue de littérature et les 6 entretiens menés lors de l'enquête exploratoire, ces espaces n'abordent pas la question de l'avenir et du long-cours avec une maladie chronique dégénérative. Or, la prise en charge par SCP induit un allongement de la durée de vie des personnes malades, générant aussi de nouveaux symptômes et de nouvelles formes de la maladie. Ces difficultés peuvent dès lors perturber ce travail de recomposition et de négociation. Cette limite forme ainsi l'objet de notre troisième temps.

Jusqu'où négocier et recomposer face à des vies plus longues et des pathologies prolongées?

C'est bien ici la complémentarité et mise en comparaison des deux types d'enquête (enquête doctorale et enquête exploratoire) sur lesquelles s'appuie notre analyse qui nous conduit à soulever cette limite relative aux conditions d'une recomposition, au long cours.

Les personnes atteintes d'une maladie de Parkinson témoignent en effet, de façon prégnante, de leurs inquiétudes et incertitudes quant à l'avenir avec cette pathologie (Lancelot, 2019a et b) et cela, en dehors du contexte strict de l'ETP.

Dans le cadre de la première enquête doctorale en service de neurologie clinique, Monsieur Y. nous expliquait, au lendemain de sa neurochirurgie de SCP:⁶

“Je me dis: je ne suis pas guéri de la maladie de Parkinson, donc elle va continuer à évoluer et puis... aujourd’hui ça me préoccupe moins qu’avant d’être opéré, mais... les questions sont toujours là, de savoir, comment ça va évoluer et comment je vais le voir que ça va évoluer.” (Monsieur Y., 51 ans)

Dans le cas de Monsieur C., ce fut sa femme, qui, à la fin de l’entretien, nous livrait ses nombreuses questions, non posées à l’équipe médicale:

“Combien d’années on peut avoir a minima aujourd’hui? Est-ce qu’on parle de 3 ans, de 5 ans, de 10 ans? Je ne parle pas de la durée de la pile [*de la SCP*], je parle vraiment de cette phase de “lune de miel” dont on parlait où finalement on peut faire des projets de famille, on peut faire des projets d’avenir, se construire sur ces bonnes années. Et puis l’autre point aussi c’est: quelles sont les perspectives? Est-ce qu’aujourd’hui il y a... est-ce qu’aujourd’hui il y a d’autres choses qui pourraient “enchaîner” par rapport à cette opération? Est-ce qu’il y a une suite envisagée? Est-ce qu’il y a quelque chose de mieux ou de complémentaire qui existerait?” (Épouse de Monsieur C., 46 ans)

Ces propos sont loin d’être exhaustifs. Lors des observations de consultation de neurologie clinique, on retrouve ces mêmes interrogations et inquiétudes, relatives aux différentes projections de vie, d’avenir, contenant ce point clé du long terme (Lancelot, 2019a: 325-6). Ces interrogations se manifestent, bien sûr, toujours différemment selon les personnes. De leur côté, les neurologues tentent de temporiser ces inquiétudes, n’entrant jamais dans les détails, formulant des réponses les plus concises ou évasives possibles, ou adaptant encore leur discours à la personne qu’ils ont en face d’eux.

Ces inquiétudes ne sont pas sans fondements. En effet, plusieurs études cliniques s’accordent à démontrer que des syndromes de “démences parkinsoniennes” sont inhérents à une fin de maladie de Parkinson (Hely et al., 2005, 2008; Aybek et al., 2007; Coelho & Ferreira, 2012; Lokk & Delbari, 2012; Cilia et al., 2015). Les discours des cliniciens avec qui nous avons fait nos observations sur le terrain de l’enquête doctorale se sont également révélés unanimes sur le sujet. Sans nous éloigner de notre propos, soulignons d’ailleurs que cette inquiétude est également formulée par celles et ceux qui accompagnent les patients: comment *feront-ils*? Comment pallieront-ils, au quotidien?⁷

Au moment de nos terrains, aucune indication n’était spécifiquement donnée par les soignants sur le long cours et le devenir de la maladie de Parkinson qui fluctueront au fil du temps et de l’évolution de la pathologie, et cela, ni à l’occasion des consultations (enquête doctorale), ni à l’occasion des séances d’ETP spécifiquement dédiées à la maladie de Parkinson prise en charge ou non par SCP (enquête exploratoire).

On peut dès lors s’interroger sur les raisons pour lesquelles, à l’heure actuelle, on peut établir un tel constat. En effet, dans d’autres spécialités cliniques, des outils sont

6. Ces propos sont tirés ici de la réalisation des 17 entretiens semi-directifs qualitatifs avec 12 patients atteints de la maladie de Parkinson, avant et/ou après leur neurochirurgie de stimulation cérébrale profonde (Lancelot, 2019a); cf. Introduction et présentation du cadre méthodologique.

7. Il existe une littérature clinique relative au “fardeau” des aidants, éclairante sur ce point (Boersma et al., 2017; Fox et al., 2017; Tessitore et al., 2018).

forgés pour accompagner les personnes face aux inquiétudes et aux incertitudes de la fin de vie. Certaines formes d’ETP traitant de ces sujets sont en effet présentes, entre autres, dans le champ de l’oncologie, dans les cas de cancer devenant résistant aux traitements. Par exemple, un dispositif “d’aide à la communication pour le patient” a été mis en place à l’Institut Curie par une équipe clinique (A. Brédart, S. Dolbeaut, L. El Mellah, L. Robieux, E. Seigneur et J. Terrasson).⁸ En outre, parallèlement à ces inquiétudes formulées par les patients et leurs proches, plusieurs données cliniques récentes ont montré comment ce soin technologique qu’est la SCP venait, au long terme, accroître l’espérance de vie des malades et, par là même, la vie vécue avec la pathologie (Bang Henriksen et al., 2014; Merola et al., 2014; Ngoga et al., 2014; Lau et al., 2019). Ce gain de longévité soulève des questions épistémologiques et éthiques nouvelles dans ce contexte, quant aux effets cliniques et aux symptômes non anticipés (Gilbert & Lancelot, 2020). Enfin, c’est un point sur lequel les analyses de Strauss avaient insisté et qui peuvent être reprises ici. Strauss qualifiait en effet ce phénomène de “complication-de-fin-de-trajectoire” que ni les soignants, ni les personnes malades et leur entourage ne peuvent anticiper.⁹ Deux “autres sources de complexité” s’ajoutent en effet, nous dit Strauss, à la trajectoire d’une maladie: la chronicité et la technologie (1992 [1985]: 145-8). Ces deux sources sont bien présentes dans notre cadre de réflexion relatif à la maladie de Parkinson et prise en charge par SCP. Au sujet de la technologie, en particulier, Strauss (ibid.: 145-6) souligne alors que “certains types de technologie [...] produisent des trajectoires nouvelles” puisqu’elles viennent, dans certains cas, allonger la trajectoire de la maladie.¹⁰

À notre sens, se loge ici un questionnement qui ne trouve donc pas sa réponse. Dès lors, ce constat nous invite à continuer d’observer le déploiement de ces pratiques d’ETP, leurs conditions de possibilité d’échange portant sur ces inquiétudes et angoisses; conditions de possibilité donc de temps de *négociation* et de recomposition à leur sujet.

C’est dans ce cadre que nous proposons un quatrième et dernier temps d’analyse, visant à soulever quelques implications (non exhaustives et ouvertes) d’un tel constat, en tant qu’élément de politiques de santé publique.

8. A. Bredart (2020) “Comment faciliter le dialogue entre le patient et l’oncologue lorsque le cancer devient résistant au traitement? Développement d’une aide à la communication pour le patient.” Intervention dans le cadre de l’Atelier international du projet ETHE “De quoi ‘l’éducation thérapeutique’ est-elle le nom?” (coord.: M. Lancelot et M. Gaille), Institut de Recherche en Santé Publique, Paris, les 24 et 25 février 2020.

9. Pour rappel, le concept mobilisé de “trajectoire” se réfère à la notion de “trajectoire d’une maladie” proposée initialement par Strauss et son collègue Barney Glaser en 1967. L’intérêt de cette notion réside dans le fait de la distinguer du “cours de la maladie” impliquant seulement sa temporalité. La “trajectoire d’une maladie” quant à elle, comprend non seulement “le cours de la maladie,” mais aussi “l’organisation du travail déployé à suivre ce cours, ainsi qu’au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d’avoir sur ceux qui s’y trouvent impliqués” (Strauss, 1992 [1985]: 143).

10. Il convient néanmoins de préciser, ici, le fait que cette nouvelle “production” n’est pas causée par les technologies en elles-mêmes (ce qui n’aurait pas de sens). Ces dernières sont toujours dépendantes d’humains les fabriquant et les utilisant.

Enjeux de “recomposition” et de “négociation” pour les politiques de santé publique

L'augmentation de la prévalence des maladies chroniques semble avoir éprouvé, à un niveau collectif, les rapports à la maladie et à la santé. Le registre du chronique, prenant une place majeure, a suscité des mutations (de modes de vies, d'environnements de vies) particulièrement notables dès le XIX^e siècle (Grmek & Sournia, 1999). Tout en étant dépendantes d'un contexte d'évolutions majeures (technologiques, industrielles, démographiques), les pratiques médicales ont participé à “créer” progressivement de la chronicité, conjointe à une augmentation de nos espérances de vie (ibid.). Dans ce contexte, il convient de repenser les systèmes de santé et de gestion des maladies et s'adapter à ces nouvelles données. L'un des éléments principaux de cette réorganisation consiste sans doute à tirer toutes les conséquences du renoncement au mythe de la guérison, comme le suggérait Canguilhem lorsqu'il énonçait :

Le cancer a relayé la tuberculose. Si l'augmentation de la durée de vie vient confirmer la fragilité de l'organisme et l'irréversibilité de sa déchéance, si l'histoire de la médecine a pour effet d'ouvrir l'histoire des hommes à de nouvelles maladies, qu'est-ce donc que la guérison? Un mythe? (Canguilhem, 1978: 18)

Si l'ETP, dans le cas de la maladie de Parkinson, peut être envisagée comme une forme d'accompagnement face à “l'irréversibilité [d'une] déchéance,” son organisation et sa mise en œuvre actuelles lui permettent-elles de remplir ce rôle? Nos résultats ne permettent pas d'abonder dans ce sens. En effet, à ce stade, l'offre existante d'ETP semble d'abord viser à ce que les patients apprennent à mieux saisir, comprendre et gérer leur traitement, leur maladie, leurs symptômes, mais aussi surveiller leur alimentation, leur rythme de vie et leurs activités physiques, dans un but, si possible, de réduction des coûts de santé, de limitation des venues à l'hôpital. Tout comme dans un certain nombre de discours publics sur le vieillissement (Crignon, 2011), l'accent est placé sur la responsabilité individuelle de faire ce qu'il faut pour bien vieillir ou vieillir en bonne santé. Ce constat révèle un paradoxe, classique, qui est celui de la responsabilité individuelle face à une responsabilité collective. Dans le contexte institutionnel français de l'ETP, les discours des politiques de santé publique tendent à placer la responsabilité individuelle au premier plan (Report of World Health Organization Working Group 1998, HAS 2014, Loi HPST). Tout comme dans les rhétoriques du vieillissement (Crignon, 2011), l'accent est placé sur la prévention tendant ainsi à effacer les facteurs exogènes et les responsabilités collectives.

Certes, nous l'avons vu, les séances d'ETP relatives à la maladie de Parkinson constituent des espaces d'échange et de reconnaissance. Mais elles ne permettent pas encore d'aborder les angoisses et les inquiétudes les plus prégnantes des patients.

En outre, en tant que pratique toujours en cours de constitution, on peut constater à ce jour une certaine pauvreté de l'offre d'ETP dans le contexte de la maladie de Parkinson prise en charge par SCP. Par ailleurs, il convient de préciser que l'accès à ces séances reste très limité pour des raisons structurelles ou cliniques. Par exemple, les conditions dans lesquelles les patients peuvent participer à des séances d'ETP (stade de la maladie, évolution, niveau de “littératie”) restent floues. Qu'en est-il, dès lors, des personnes malades vieillissantes et dont les “trajectoires de maladies” se complexifient,

comme nous venons de l'aborder? De plus, lorsque les cliniciens souhaitent mettre en place une ETP, ils peuvent également se heurter à des obstacles, notamment financiers et organisationnels, dans leurs structures de soin. Ce fut le cas d'un des deux services hospitaliers de neurologie clinique que nous avons observé: un manque de moyens humains et matériels a tout simplement empêché la mise en place de séances d'ETP. Ainsi, alors que l'ETP est promue comme une forme d'accompagnement, elle est loin d'être généralisée et fréquente, et, lorsqu'elle existe, c'est d'abord l'individu et sa capacité à prendre en charge lui-même sa maladie qui sont privilégiés comme focus de la formation.

Ce constat d'une absence d'espace, pour mener aussi loin que faire se peut le travail de recomposition et de négociation pour des patients dont la durée de vie s'allonge et la symptomatologie évolue, est préoccupant, non seulement pour les patients, mais aussi pour les équipes soignantes. En effet, comme le précise Strauss, au-delà des conséquences notables pour la personne concernée et son entourage, l'allongement d'une trajectoire de maladie a également des implications pour le travail des professionnels de santé:

Même si on laisse de côté l'apparition de tels désordres physiologiques associés, le simple allongement de la trajectoire pose de nouveaux problèmes médicaux, organisationnels et biographiques: les malades diabétiques, par exemple, qui vivent aujourd'hui plus longtemps, rencontrent des complications-de-fin-de-trajectoire que ni eux ni leurs médecins n'avaient imaginées. (Strauss, 1992 [1985]: 146)

Strauss met ici en lumière la question de l'incertitude inhérente au long cours d'une trajectoire de maladie chronique, en identifiant les différents facteurs qui s'associent à ce que l'on appelle aujourd'hui communément "la prise en charge" du malade. Ces facteurs ne sont pas seulement physiologiques ou sociaux, ils sont aussi d'ordre médicamenteux et technique. Ce qui vaut pour les malades diabétiques et leurs soignants envisagés par Strauss vaut aussi pour les malades de Parkinson, comme l'indiquent les récentes données cliniques citées ci-dessus relatives aux "complications-de-fin-de-trajectoire."

Or, notre époque est aussi celle d'une recomposition des relations entre professionnels de santé et patients (Foucault, 1963; Faure, 1999), voire d'une "crise de légitimation" (Plough, 1981). Le philosophe Jean-Philippe Pierron parle à ce sujet de "reconfiguration" des rapports médecins-malades qu'il perçoit comme le résultat, entre autres, de l'accroissement de la reconnaissance des droits du patient et de la transformation du rapport clinique, avec l'augmentation de la présence des nouvelles technologies de santé et de soin (Pierron, 2007). Dans ce contexte, la relation paternaliste qui primait ne peut plus tenir.

Le modèle classique de communication ascendante se retrouvant quelque peu ébranlé, une logique de transmission de savoirs, basée sur un partage d'informations, se retrouve au cœur des perspectives des séances d'ETP (Fournier & Kerzanet, 2007). Le savoir considéré comme partagé devient ici nécessaire tant pour le patient que pour le soignant; ce dernier se retrouvant limité dans ses possibilités thérapeutiques d'accompagnement lorsque la maladie avance et que l'efficacité des traitements diminue.

En outre, si les professionnels de santé, et les médecins en particulier, n'ont pas tant un rôle de guérison, mais d'accompagnement des trajectoires de maladies

chroniques et dégénératives, l'ETP ne pourrait-elle pas constituer un espace dans lequel ils trouvent des outils, des moyens et des appuis supplémentaires pour pouvoir répondre, au mieux, aux attentes de leur patient,¹¹ notamment sur la base d'un échange de points de vue, d'expériences et de savoirs distincts sur la maladie? À ce sujet, l'anthropologue Aurélien Troisoefus et les sociologues Cécile Fournier et Martine Bunge-ner ont récemment qualifié ces espaces d'ETP comme révélant une "rhétorique de rapprochement" entre soignants et soignés (2019), alors même que ce rapprochement n'est pas nécessairement anticipé, ni même visé comme l'une des finalités de l'ETP. Ils ont aussi analysé ce qui se passe concrètement dans les formations d'ETP comme des lieux/moments où les relations peuvent se redéfinir et les finalités de la médecine être rediscutées. Pour que l'ETP réponde pleinement à sa vocation d'être un élément de l'accompagnement de patients souffrant de maladies chroniques et dégénératives comme celle de Parkinson, on pourrait souhaiter que cette observation devienne un programme explicite dans le cadre de cette pathologie, et aborde jusqu'aux enjeux du vieillissement et de la fin de vie.

Conclusion

Cet article cherchait à interroger le sens porté et le rôle joué par les pratiques d'ETP actuellement proposées aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson. La pluralité de modèles, d'acteurs et de finalités à l'œuvre dans ces pratiques s'inscrit dans un contexte plus large de préoccupations relatives à l'expansion des maladies chroniques dans nos sociétés occidentales et à la question de leur gestion. Le concept de négociation offert par les travaux de Strauss et Baszanger se révèle, à nos yeux, pertinent pour l'analyse du rôle et de la place de ces pratiques éducatives dans l'accompagnement des maladies chroniques et des différentes expériences vécues qui leur sont associées. En considérant ces pratiques comme de possibles espaces de *recomposition* ou de maintien d'un certain ordre social (Baszanger, 1986) dans un vécu qui paraît désorganisé, ces espaces se révèlent fructueux pour étayer les différentes logiques de savoir qui les sous-tendent. Des questions persistent néanmoins relatives aux inquiétudes à l'égard d'une vie prolongée, d'une maladie inguérissable et évolutive, caractérisée par de nouveaux symptômes au fil du temps.

Cet allongement des trajectoires de maladies n'est certes pas une discussion nouvelle dans l'histoire de la médecine et des techniques médicales. Il n'en reste pas moins que ce phénomène soulève, aujourd'hui encore, un certain nombre de questions sans réponses. Comment fait-on, ou plutôt *que* fait-on face à ces personnes malades qui ne sont pas ou ne seront plus en mesure de négocier et de recomposer? Ces "trajectoires nouvelles" (Strauss, 1992 [1985]: 145) n'ont pour le moment pas de place dans les séances d'ETP. Dans ce cadre, quels espaces de "recomposition" sommes-nous donc en droit, ou plutôt en devoir de leur proposer? Nous pourrions, à nouveau frais, réfléchir au développement d'une forme d'ETP qui permette un partage d'expériences et

11. Dans le cadre des pratiques d'éducation thérapeutique du patient pour la maladie de Parkinson, les soignants sont normalement eux-mêmes formés, en amont, à l'éducation thérapeutique par le biais de 40 heures de formation obligatoire ou par le biais d'un diplôme universitaire dédié.

de points de vue soignants-soignés-proches sur la maladie pensée sur un temps long, et ainsi formuler des propositions d'accompagnement ajustées à celle-ci. Le questionnement s'avère ici, comme le suggère notre dernière partie, épistémologique et éthique, mais peut-être avant tout politique (Gaille, 2020).

Bibliographie

- AYBEK Selma, GRONCHI-PERRIN Aline, BERNEZ Alexandre, CATALANO CHIUVE Sabina, VILLEMURE Jean-Guy, BURKHARD Pierre R., et al. 2007. Long-term cognitive profile and incidence of dementia after STN-DBS in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 22(7): 974-81.
- BANG HENRIKSEN Margrethe, JOHNSEN Erik Lisbjerg, SUNDE Niels, VASE A., GJELSTRUP M. C. & K. ØSTERGAARD. 2014. Surviving 10 years with deep brain stimulation for Parkinson's disease. A follow-up of 79 patients. *European Journal of Neurology*, 23(1): 53-61.
- BARRIER Philippe. 2015. Le patient autonome. Paris: *Presses universitaires de France*.
- BARTLETT E. E. 1986. Historical glimpses of patient education in the United States. *Patient Education and Counseling*: 135-49.
- BASZANGER Isabelle. 1986. Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*, 27(1): 3-27.
- BASZANGER Isabelle (ed.). 1992. La Trame de la Négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme. Paris: *L'Harmattan*.
- BÉNABID Alim-Louis, BENAZZOZ Abdelhamid, HOFFMANN Dieter, LIMOUSIN Patricia, KRACK Paul & Pierre POLLACK. 1998. Long-term electrical inhibition of deep brain targets in movement disorders. *Movement Disorders*, 13(3): 119-25.
- BOERSMA Isabel, JONES Jacqueline, COUGHLAN Christina, CARTER Julie, BEKELMAN David, MIYASAKI Janis, et al. 2017. Palliative care and Parkinson's disease: caregiver perspectives. *Palliative Medicine*, 20 (9): 930-8.
- BONAH Christian & Laurent VISIER. 2014. De l'éducation sanitaire à la promotion de la santé. In Manuel du collège des enseignants de sciences humaines et sociales et médecine et santé: 268-75. Paris: *Les Belles Lettres*.
- CANGUILHEM Georges. 1966. Le normal et le pathologique. Paris: *Presses universitaires de France*.
- CANGUILHEM Georges. 1978. Une pédagogie de la guérison est-elle possible? In Jean-Bertrand Pontalis (ed.). L'idée de guérison. Nouvelle revue de psychanalyse, 17: 13-26. Paris: *Gallimard*.
- CANIVET Cindy, COSTA Nadège, ORY-MAGNE Fabienne, ARCARI Céline, MOHARA Christine & Laure POURCEL. 2016. Clinical impact and cost-effectiveness of an education program for PD patients: a randomized controlled trial. *PLOS One*: 4-14.
- CILIA Roberto, CEREDA Emanuele, KLERSY Catherine, CANESI Margherita, ZECCHINELLI Anna L., MARIANI Claudio B., et al. 2015. Parkinson's disease beyond 20 years. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 86(8): 849-55.
- COFFEY Robert J. 2008. Deep brain stimulation devices: a brief technical history and review. *Artificial Organs, Wiley Periodicals Inc.*, 33(3): 208-20.
- COELHO Miguel & Joaquim J. FERREIRA. 2012. Late-stage Parkinson disease. *Nature Reviews Neurology*, 8(8): 435-42.
- COSTE Joël. 2014. Les maladies dominantes au XX^e siècle. In Bernardino Fantini & Louise L. Lambrichs (eds). Histoire de la pensée médicale contemporaine, tome 4: 259-78. Paris: *Le Seuil*.
- CRIGNON Claire. 2011. Qu'est-ce que "bien vieillir"? In Claude-Olivier Doron, Céline Lefève, & Alain-Charles Masquelet (eds). Soins et subjectivité. Les Cahiers du centre Georges Canguilhem: 177-91. Paris: *Presses universitaires de France*.
- DE CERTEAU Michel. 1990. L'Invention du quotidien – 1. Arts de faire. Paris: *Gallimard*.
- DEKEUWER Catherine (ed.). 2020. Le terrain en philosophie, quelles méthodes pour quelle éthique? *Éthique, Politique, Religions*, 2(15), Classiques Garnier.
- DEWEY John. 1938. Logic: The theory of inquiry. New York: *Henri Holt and Co.* – Full access on: <https://archive.org/details/JohnDeweyLogicTheTheoryOfInquiry>.
- DEWEY John. 2008 (1929). La Quête de certitude. Une étude de la relation entre connaissance et action, trad. fr. de P. Savidan. Paris: *Gallimard*.
- DUPOUY Julia, ORY-MAGNE Fabienne & Christine BREFEL-COURBON. 2016. Autres prises en charge dans la maladie de Parkinson: psychologique, rééducative, éducation thérapeutique et nouvelles technologies. *La Presse Médicale*, 46(2): 225-32.
- FAINZANG Sylvie. 2005. L'anthropologie: un outil au service de l'éducation pour la santé. *La santé de l'homme*, 377: 26-7.

- FAURE Olivier. 1999. Les Stratégies sanitaires. In Mirko D. Grmek (ed.). *Histoire de la pensée médicale en Occident*, tome 3: 279-96. Paris: *Seuil*.
- FOUCAULT Michel. 1963. *La Naissance de la clinique*. Paris: *Presses universitaires de France*.
- FOURNIER Cécile. 2002. L'Éducation du patient. *Laennec*, 1(50): 15-24.
- FOURNIER Cécile & Sandra KERZANET. 2007. Communication médecin-malade et éducation du patient. Des notions à rapprocher: apports croisés de la littérature. *Santé publique*, 19(5): 413-25.
- FOURNIER Cécile & Aurélien TROISOEUF. 2018. Éduquer le patient ou transformer l'action publique: un espace d'expression pour les patients. *Sciences sociales de la santé*, 36(2): 33-41.
- FOX Siobhan, CASHELL Alison, KERNOHAN W. George, LYNCH Marie, McGLADE Ciara, O'BRIEN Tony, et al. 2017. Palliative care for Parkinson's disease: patient and carer's perspectives explored through qualitative interview. *Palliative Medicine*, 31(7): 634-41.
- FUNKIEWIEZ Aurélie, ARDOUIN Claire, CAPUTO Elena, KRACK Paul, FRAIX Valérie, KLINGER Hélène, et al. 2004. Long term effects of bilateral subthalamic nucleus stimulation on cognitive function, mood, and behaviour in Parkinson's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 75: 834-9.
- GAILLE Marie. 2009. L'expérience du déni de reconnaissance dans la relation médecin/patient. La signification politique et morale de la relation de soin au prisme de la théorie de la reconnaissance selon A. Honneth. *Le Temps philosophique, Publications du département de philosophie de l'Université de Paris X-Nanterre*: 89-113.
- GAILLE Marie. 2013. Le travail des normes en contexte médical: un enjeu épistémologique, moral et politique. *Revue Tunisienne des Études Philosophiques*, "Valeurs et Normes", dossier coordonné par T. Cherif, 52-53: 66-79.
- GAILLE Marie. 2014. Le retour à la vie ordinaire: un enjeu épistémologique de la réflexion philosophique morale. Ce que nous apprend l'enquête éthique en contexte médical. In Marie Gaille & Sandra Laugier (eds). *Raison publique*, "Le retour à la vie ordinaire", 18: 93-107.
- GAILLE Marie. 2020. Une éducation thérapeutique "caring"? Sens et implications d'un partage de savoirs en contexte de soin médical. Intervention dans le cadre du Colloque final du programme de recherche ETHE – Épistémologie, Éducation Thérapeutique, Éthique, financé par l'IRESP (2018-2020) – "De quoi l'éducation thérapeutique est-elle le nom?", 25 février.
- GILBERT Frédéric & Mathilde LANCELOT. 2020. Incoming ethical issues for deep brain stimulation: when long-term treatment leads to a "new form of the disease." *Journal of Medical Ethics* 2021 (First published May 14, 2020), 47(1): 20-5.
- GRMEK Mirko D. & Jean-Charles SOURNIA. 1999. Les Maladies dominantes. In Mirko D. Grmek (ed.). *Histoire de la pensée médicale en Occident*, tome 3: 271-94. Paris: *Seuil*.
- GROSS Olivia. 2017. *L'Engagement des patients au service du système de santé*. Paris: *Doin*.
- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (2014). *Éducation thérapeutique du patient (ETP)*. Publié le 19 juin 2014. Consulté en décembre 2020 sur https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp.
- HELY Mariese A., MORRIS John G. L., REID Wayne G. J. & Robert TRAFFICANTE. 2005. Sydney multicenter study of Parkinson's disease: non-L-dopa-responsive problems dominate at 15 years. *Movement Disorders*, 20(2): 190-9.
- HELY Mariese A., REID Wayne G.J., ADENA Michael A., HALLIDAY Glenda M. & John G.L. MORRIS. 2008. The Sydney multicenter study of Parkinson's disease: the inevitability of dementia at 20 years. *Movement Disorders*, 23(6): 837-44.
- IVES Jonathan. 2008. "Encounters with experience": empirical bioethics and the future. *Health Care Analyses Journal*, 16: 1-6.
- JOUET Emmanuelle, FLORA Luigi & Olivier LAS VERGNAS. 2010. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients: Note de synthèse. *Pratiques de Formation. Analyses*, 58-59: 13-94.
- LACROIX Anne. 2007. Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique? *Santé Publique*, 4(19): 271-82.
- LACROIX Anne & Jean-Philippe ASSAL. 2011. *L'éducation thérapeutique des patients: Accompagner les patients avec une maladie chronique: nouvelles approches*. Paris: *Maloine*.
- LANCELOT Mathilde. 2019a. *Prise en charge de la maladie de Parkinson par stimulation cérébrale profonde: Enjeux philosophiques d'un soin technologique*. Thèse de doctorat de philosophie, épistémologie, histoire des sciences et des techniques, soutenue publiquement le 20 septembre 2019, Université de Paris.
- LANCELOT Mathilde. 2019b. Des "attentes décalées"? Examen et analyse d'attentes propres au soin par stimulation cérébrale profonde. In Sonia Desmoulin-Canselier, Marie Gaille & Baptiste Moutaud (eds). *La stimulation cérébrale profonde, de l'innovation au soin*. Les neurosciences cliniques à la lumière des sciences humaines et sociales: 129-48. Paris: *Hermann*.
- LAU Brian, MEIER Niklaus, SERRA Giulia, CZERNECKI Virginia, SCHUEPBACH Michael, NAVARRO Soledad, et al. 2019. Axial symptoms predict mortality

- in Parkinson's disease patients with subthalamic stimulation. *Neurology*, 92(22): e2559-e2570. Consulté en octobre 2019 (DOI: 10.1212/WNL.0000000000007562).
- LE BLANC Guillaume. 2006. La vie psychique de la maladie. *Esprit*, 2006(1): 109-22.
- LE BLANC Guillaume & Frédéric WORMS. 2006. Introduction. *Esprit*, 2006(1): 77-9.
- LEFÈVE Céline. 2018. La maladie chronique révèle les liens affectifs qui nous tiennent à la vie. *Le Monde Diplomatique*, 21 août, "L'été des débats". Consulté en septembre 2018 sur https://www.lemonde.fr/series-d-ete-2018/article/2018/08/19/celine-lefeve-la-maladie-chronique-revele-les-liens-affectifs-qui-nous-tiennent-en-vie_5343999_5325920.html.
- LOKK Johan & Ahmad DELBARI. 2012. Clinical aspects of palliative care in advanced Parkinson's disease. *BMC Palliative Care*, 11(20). Retrieved March 2020 from <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/11/20>.
- MALHERBE Michel. 1976. La Philosophie empiriste de David Hume. Paris: *Vrin*.
- MALZAC P. 2014. La prévention. In Manuel du collègue des enseignants de sciences humaines et sociales et médecine et santé: 264-8. Paris, *Les Belles Lettres*.
- MERCER Brian S. 1996. A randomized study of the efficacy of the PROPATH program for patients with Parkinson disease. *Archives Neurology*, 53: 881-4.
- MEROLA Aristide, RIZZI Laura, ZIBETTI Maurizio, ARTUSI Carlo Alberto, MONTANARO Elisa, ANGRISANO Serena, et al. 2014. Medical therapy and subthalamic deep brain stimulation in advanced Parkinson's disease: a different long-term outcome? *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 85: 552-9.
- MOL Annemarie. 2002. The body multiple. Durham & London: *Duke University Press*.
- MOL Annemarie. 2009. Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient. Paris: *Presses des Mines*, "Collection Sciences Sociales".
- MOLEWIJK Bert, STIGGELBOUT Anne M., OTTEN Wilma, DUPUIS Heleen M. & Job KIEVIT. 2004. Empirical data and moral theory. A plea for integrated empirical ethics. *Medicine, Health Care and Philosophy Journal*, 7: 55-69.
- MONTGOMERY Erwin B., LIEBERMAN Abraham, SINGH Gurkirpal & James F. FRIES. 1994. Patient education and health promotion can be effective in Parkinson's disease: a randomized controlled trial. *The American Journal of Medicine*, 97(5): 429-35.
- MOUTAUD Baptiste. 2009. C'est un problème neurologique ou psychiatrique? *Ethnologie de la stimulation cérébrale profonde appliquée au trouble obsessionnel compulsif*. Thèse d'ethnologie et d'anthropologie sociale, soutenue publiquement le 11 juillet 2009, Université Paris Descartes.
- NGOGA Desire, MITCHELL Rosalind, KAUSAR Jamila, HODSON James, HARRIES Anwen & Hardev PALL. 2014. Deep brain stimulation improves survival in severe Parkinson's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 85: 17-22.
- ORY MAGNE Fabienne, ARCARI Céline, CANIVET Cindy, SARRAIL Marion, FABRE Marie-Hélène, MOHARA Christine, et al. 2014. Éducation thérapeutique chez le patient parkinsonien: le programme ETPARK. *Revue Neurologique*, 170(2): 128-33.
- PATERAKI Marilena. 2019. The multiple temporalities of deep brain stimulation (DBS) in Greece. *Medicine Health Care & Philosophy*, 22(3): 353-62.
- PERRIER Clément & Claire PERRIN. 2018. Éduquer le patient ou transformer l'action publique? Analyse socio-historique d'une association pour le développement de l'éducation thérapeutique du patient. *Sciences sociales et santé*, 36(2): 5-31.
- PIERRON Jean-Philippe. 2007. Une nouvelle figure du patient? Les transformations contemporaines de la relation de soins. *Sciences sociales et santé*, 25(2): 43-66.
- PLOUGH Alonzo L. 1981. Medical technology and the crisis of experience: the cost of clinical legitimation. *Social Science & Medicine*, 15(2-3): 89-101.
- REPORT OF WORLD HEALTH ORGANIZATION WORKING GROUP. 1998. Therapeutic patient education. Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. World Health Organization Regional Office for Europe Copenhagen, Retrieved December 2019, from: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0007/145294/E63674.pdf.
- SPRANZI Marta. 2016. Le travail de l'éthique – décision médicale et intuitions morales. Habilitation à diriger des recherches, Université Paris 1 Panthéon Sorbonne, soutenue le 13 décembre.
- STRAUSS Anselm L. 1975. Chronic disease and the quality of life. Saint-Louis: *The C.V. Mosby Company*.
- STRAUSS Anselm L. 1992 (1978). Négociations: introduction à la question. In Isabelle Baszanger (ed.). *La Trame de la négociation*. Sociologie qualitative et interactionnisme: 245-68. Paris: *L'Harmattan*.
- STRAUSS Anselm L. 1992 (1985). Maladie et trajectoires. In Isabelle Baszanger (ed.). *La Trame de la négociation*. Sociologie qualitative et interactionnisme: 143-89. Paris: *L'Harmattan*.

- TESSITORE Alessandro, MARANO Pietro, MODUGNO Nicola, PONTIERI Francesco E., TAMBASCO Nicola, CANESI Margherita, et al. 2018. Caregiver burden and its related factors in advanced Parkinson's disease: data from the PREDICT study. *Journal of Neurology*, 265 (5): 1124-37.
- THOUVENIN Dominique. 2013. L'éducation thérapeutique: une pratique tiraillée entre plusieurs modèles et plusieurs acteurs. In Françoise Héritier, Eveline Eschwège & Gérard Salem (eds). *Le Diabète, une épidémie silencieuse*: 154-70. Lormont: *Le Bord de l'eau*.
- TOULMIN Stephen. 1988. The recovery of practical philosophy. *The American Scholar*, 57 (3): 337-52.
- TOURETTE-TURGIS Catherine. 2013. L'université des patients: une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades. *Le sujet dans la cité*, 2(4): 173-85.
- TOURETTE-TURGIS Catherine & Joris THIEVENAZ. 2014. L'éducation thérapeutique du patient: champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, 35(2): 9-48.
- TROISOEUF Aurélien. 2020. Patients intervenants, médiateurs de santé-pairs: quelles figures de la pair-aidance en santé? *Rbizome*, 1(1-2): 27-36.
- TROISOEUF Aurélien, FOURNIER Cécile & Martine BUNGENER. 2019. Soigner les relations pour rapprocher. Le rôle de l'éducation thérapeutique autour de la stimulation cérébrale profonde dans le traitement de la maladie de Parkinson. In Sonia Desmoulin-Canselier, Marie Gaille & Baptiste Moutaud (eds). *La Stimulation cérébrale profonde, de l'innovation au soin. Les neurosciences cliniques à la lumière des sciences humaines et sociales*: 197-216. Paris: *Hermann*.
- VOLLAIRE Christiane. 2017. Pour une philosophie de terrain. Paris: *Créaphis*.

➤ MALADIES CHRONIQUES ET SITUATIONS DE HANDICAP

EXPÉRIENCES VÉCUES ET FORMES D'ACCOMPAGNEMENT TOUT AU LONG DE LA VIE

➤ CHRONIC CONDITIONS AND DISABILITY

LIVED EXPERIENCES AND FORMS OF SUPPORT THROUGHOUT LIFE

Agathe CAMUS, Marie GAILLE & Mathilde LANCELOT (eds)

Emmanuelle FILLION (coord.)

THEMATIC SERIE / DOSSIER THÉMATIQUE

**Agathe CAMUS, Marie GAILLE
& Mathilde LANCELOT**

- 05 Éditorial. Maladies chroniques et situations de handicap
- 11 Editorial. Chronic conditions and disability

Lucie DALIBERT

- 17 Striving to live well with chronic neuropathic pain managed by a neuromodulation technology: a phenomenological exploration

Mathilde LANCELOT

- 37 Contextes de négociation, processus de recomposition. Vécus chroniques et éducation thérapeutique dans le cadre de la maladie de Parkinson

Paul Fabien GROUD, Dominic PERENNOU

- 57 Après l'unité de rééducation. L'accommodement au vécu quotidien avec la prothèse

Valentine GOURINAT

- 77 Apprentissage et appropriation de la prothèse de membre. Préparer le corps, apprivoiser la technologie, développer des savoirs pour toute une vie

BOOK REVIEW / NOTE DE LECTURE

- 95 Alain Blanc. 2021. Handicap, travail, action publique. Grenoble: *Presses universitaires de Grenoble*, 300 p.
Par Henri-Jacques Stiker